

BACHELOROPPGÅVE

"Jeg kan ikke legge dager til ditt liv,
- men liv til dine dager"

«Korleis kan sjukepleiar bidra til å fremje mestring og livskvalitet
hjá pasientar med ALS?»

av

kandidat nummer: 73

"I can't put days to your life,
- but life to your days"

"How can nurses contribute to promote coping and quality of life
to patients with ALS?"

Emnekode og namn:

SK 152 - Bacheloroppgåve i sjukepleie

Innleveringsdato:

02.05.2014

Tal ord:

7000

Rettleiar:

Anny Aasprang

«Takk til ALS norsk støttegruppe, ALS-råka og deira pårørande, samt helsepersonell som har delt sine tankar og synspunkt med meg, og gitt oppgåva eit godt utgangspunkt. Takk til Pål Eikrem som har gitt meg løyve til å nytte meg av føredraget hans, «Å bli klødd med ei fjær... på feil plass...!», som seier ein heil del om den personelge opplevinga han har om det å leve med ALS».

Samandrag

Tittel

*«Jeg kan ikke legge dager til ditt liv,
- men liv til dine dager»*

Bakgrunn for val av tema: I kommunen eg bur i, har det gjennom åra vore fleire tilfelle av ALS. Eg vil finne ut korleis vi som sjukepleiarar kan hjelpe desse pasientane. Den dagen eg som sjukepleiar møter denne pasienten, vil eg at pasienten og pårørande skal kunne føle seg trygge. Eg vil sjå på korleis ein kan støtte oppom deira autonomi og møte dei som likeverdige personar i ein hektisk kvardag.

Problemstilling: Korleis kan sjukepleiar bidra til å fremje mestring og livskvalitet hjå pasientar med ALS?

Framgangsmåte: Eg har brukt pensum litteratur, anna litteratur som omhandlar tema og søkt etter relevante forskingsartiklar gjennom databasen PubMed. For å vise og understreke den heilskaplege sjukepleien og mestringsstrategiar har eg dratt nytte av sjukepleieteoretikarar og teoriar. I tillegg til litteratur har eg nytta meg av eksempel frå praksis som illustrasjon til livskvalitet og mestring som subjektive omgrep.

Konklusjon: Kontinuitet, samhandling og det å ha eit tverrfagleg team rundt pasienten er viktig. Kommunikasjon og relasjon mellom partane, har mykje å seie for livskvaliteten og mestringsfølelse for pasienten. Dette blir desto viktigare når pasienten har ALS og etter kvart ikkje kan kommunisere på same måten. Gjennom arbeidet med denne oppgåva har eg skjønt at det å vere eit medmenneske, å sjå personen bak den lamma kroppen, eller pustemaska, er det største vi kan gjere for desse pasientane. «Jeg kan ikke legge dager til ditt liv, men liv til dine dager».

Abstract

Title

"I can't put days to your life,
- but life to your days"

Issue: How can nurses contribute to promote coping and quality of life to patients with ALS?

Background to the choice of theme:

In the last years it has been several cases of ALS in the municipality I live in. I want to find out how we as nurses can help these patients. The day I meet the patient as a nurse, I want the patient and relatives to feel safe. I will look at how one can drop by supporting their autonomy and meet them as equal persons in a hectic everyday life.

Method: I have used education curriculum, other literature around the theme and I have searched for relevant research articles through the database PubMed. To view and emphasize to the overall nursing care and coping strategies I have benefited from nursing-theorists and theories. In addition to the literature, I have used me by informants as illustration to the quality of life and coping as subjective concept.

Conclusion: Continuity, interaction and getting as early as possible on the field with an interdisciplinary team around the patient is essential. Communication and relationship between the parts have so much to say for the quality of life and sense of empowerment to the patient. True this paperwork I have learned that being a fellow human being and seeing the person behind the crippling body, or breathing-mask, are the biggest we can do for this patients. "I can't add days to your life but life to your days."

Innhold

1	Innleiing med val og grunngjeving av tema.....	1
1.1	Problemstilling og forklaring rundt omgrep.....	1
1.2	Avgrensingar i oppgåva	2
1.3	Oppbygging av oppgåva	2
2	Framgangsmåte	3
2.1	Søke- og utvalsprosess – forskning.....	3
2.2	Søke- og utvalsprosess – litteratur	4
3	Teoridel.....	5
3.1	Amyotrofisk lateral sklerose.....	5
3.2	Kva seier forskning om tema?	6
3.3	Kommunikasjon og relasjon – medmenneskelig sjukepleie.....	7
3.4	Rammefaktorar, livskvalitet og mestring	8
4	Drøfting.....	12
4.1	Menneske-til-menneske forhold.....	12
4.2	Stabilitet og tryggleik.....	13
4.2.1	Palliative-/tverrfaglege team.....	14
4.3	Sjukepleiarane	16
4.4	Menneskeverd og mestringskjensle.....	17
5	Veikskap og styrke.....	19
6	Konklusjon	20
	Bibliografi	21
	Vedlegg 1	

1 Innleiing med val og grunngjeving av tema

Ein kjenning (Pål Eikrem), hadde fått Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Ein sjukdom utan noko form for «mirakelkur». ALS gjer at ein etter kvart treng meir hjelp. I denne samanheng søkte Pål etter helsepersonell som kunne jobbe for han gjennom ei annonse. Det var vanskeleg å få nokon som kunne jobbe fast, oppnå kontinuitet i personale, å skape varige relasjonar. Pål har no hatt sjukdomen i ca. åtte år, og er ein stor pågangsdriar. Både for seg sjølv, men og for å belyse sjukdomen og diagnosen generelt. ALS er ein sjukdom vi som helsepersonell truleg veit alt for lite om, og vi veit kanskje ikkje heilt korleis vi skal møte desse pasientane. ALS medfører tap av viktige kroppsfunksjoner og eit stort behov for hjelp. Grunna store tap av fysisk funksjon, blir ofte ALS forbunde med svært låg livskvalitet (Leirvik, Liverød, & Holmøy, 2006).

I kommunen eg bur i har det gjennom åra vore fleire tilfelle av ALS. Eg vil finne ut meir om korleis vi som sjukepleiarar kan hjelpe desse pasientane. Når eg som sjukepleiar møter denne pasienten, vil eg at pasient og pårørande skal kunne føle seg trygge. Eg vil sjå nærmare på korleis vi på ein best mogleg måte kan ivareta deira autonomi og møte dei som likeverdige personar i ein hektisk kvardag.

1.1 Problemstilling og forklaring rundt omgrep

Når nokon må leve på ein annan måte enn «vi friske og funksjonssterke», er det mange som stille spørsmål om kva livskvalitet denne personen kan ha. Mestring og livskvalitet kan vere så mangt. Eg har lyst å sjå på korleis vi som sjukepleiarar kan bidra til at pasienten har ein god kvardag og kjenner mestring i kvardagen. Problemstillinga mi er derfor blitt;

«Korleis kan sjukepleiar bidra til å fremje mestring og livskvalitet hjå pasientar med ALS?».

Livskvalitet og mestring er veldig individuelt frå person til person og ut i frå situasjon til situasjon. Gjennom kontakt med nokre pasientar, pårørande og helsepersonell har eg fått innsyn i kva dei meiner rundt omgrepa livskvalitet og mestring. Personane dette gjeld har samtykka til bruk av deira synspunkt i oppgåva. Eg har òg fått løyve til å bruke det eg vil av

føredraget til Pål Eikrem. Eg vil presisere at eg ikkje har gjort noko form for forskning, men fått informasjon eg ser på som nyttige eksempel på personlege definisjonar av tema, og som gjer eit godt grunnlag for drøfting. I teoridelen vil eg vise til faglege definisjonar og vise til kva litteratur seier om desse omgrepa. I drøftingsdelen vil eg drøfte det teorien seier opp i mot livskvalitet og meistring, med hjelp av eigne erfaringar, samt informasjon frå nokre pasientar med ALS, pårørande og helsepersonell.

1.2 Avgrensingar i oppgåva

Fokuset i oppgåva vil vere på pasientar som er langt kome i sjukdomsprosessen og mottar heimesjukepleie. Den kvardagslege pleia, og det å gjere kvardagen mest mogleg normal for pasienten vil bli vektlagt. Den første tida med diagnosen, og den terminale fasen vil ikkje vere i fokus. Pårørande vil ikkje bli vektlagt, men nemnt i forhold til at dei er viktige for pasienten. Det vil ikkje bli sett noko stort fokus på medisinske tema eller tekniske hjelpemiddel og livsforlengande hjelpemiddel som respiratorbehandling, men vil bli nemnt for å underbygge situasjonar ein møter.

1.3 Oppbygging av oppgåva

Vidare vil eg greie ut om framgangsmåte og metodedel. Her vil eg vise til bøker og artiklar, og kvifor eg har valt desse. Søk etter forskning vil bli presentert nærmare i vedlegg. Teorikapittelet vil innehalde presentasjon av; Amyotrofisk lateral sklerose, forskingsartiklar, livskvalitet og meistring, kommunikasjon, relasjon og rammefaktorar. I drøftingsdelen vil eg ta utgangspunkt i problemstillinga og drøfte ut i frå den, ved hjelp av teori og illustrasjonar frå pasientar, pårørande og helsepersonell. Avslutningsvis vil eg skrive noko om dei positive og negative sidene ved oppgåva og deretter ein konklusjon på problemstillinga.

2 Framgangsmåte

Denne oppgåva er eit litteraturstudium, som byggjer på skriftlige kjelder og litteratur som allereie eksistera (Dalland, 2012). Kvalitative metodar vil fange opp meiningar og opplevingar som vi ikkje kan talfeste eller måle (Dalland, 2012, s. 112). Forskingsartiklane som eg har brukt i oppgåva, er kvalitative studiar, og eg har nytta meg av informasjon om meiningar og opplevingar frå pasientar, pårørande og helsepersonell. Det er viktig å vere kritisk til kjeldene ein vil nytte seg av. Kjeldekritikk er metodar vi brukar for å fastslå om kjeldene er sanne eller ikkje (Dalland, 2012). Eg har valt å ikkje nytte meg av forskning som er eldre enn 10 år, det same gjeld litteraturen med unntak av Joyce Travelbee «*Mellommennesklige forhold i sykepleie*», Florence Nightingale «*Håndbok i sykepleie*» og Lene Werdelin si bok om «*Amyotrofisk lateral sklerose*». Å ikkje bruke kunnskap eldre enn 10 år, gir meg oppdatert forskning og litteratur, og dei nyaste kunnskapane.

2.1 Søke- og utvalsprosess – forskning

Eg har søk etter forskingslitteratur som ville dekke tema. Søkeprosessen starta med å finne norske søkeord om tema, og finne engelske søkeord gjennom SweMed. Deretter søkte eg på søkeorda i PubMed via kontoen min på helsebiblioteket, for å få meir treff i fulltekst. Etter å ha søkt på kvart ord, kombinerte eg desse på ulike måtar. Eg byrja å søke primært etter oversiktartiklar ved å legge til review. Oversiktsartiklar er ofte meir truverdige, sidan dei presentera den totale forskinga som er gjennomført om eit tema, fram til ein bestemt dato (Busch, 2013, s. 43). Sidan det blei lite treff på oversiktsartiklar, utvida eg søket mitt til å også gjelde enkeltstudiar. For å kritisk vurdere dei valte forskingsartiklane har eg nytta meg av skjema for kritisk vurdering av *kvalitativ forskning* og *oversiktsartikler* frå kunnskapssenteret (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). Ut i frå søka eg gjorde, enda eg opp med to artiklar som eg tykte dekte mitt tema. Søkeprosessen vil bli presentert meir fullstendig i vedlegg. Dei valte artiklane var;

- “*Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives*” (Bede, et al., 2011)
- «*Perceptions of quality of life in people with ALS: effects of coping and health care*» (Foley, O’Mahony, & Hardiman, 2006)

2.2 Søke- og utvalsprosess – litteratur

Av litteratur, har eg nytte meg av bøker som eg tykkjer dekkjer tema. Eg har blant anna brukt bøker som seier noko om livskvalitet og mestring, som bøkene til Næss (2011) og Tveiten (2008), bøker Orevik (2004) si bok som fokuserer på organisatorisk kompetanse, og er relevant med tanke på rammefaktorar. *Bære eller briste* av Røkenes & Hanssen (2012) seier mykje om viktigheta av kommunikasjon og relasjon mellom partane. Det same gjer Hummelvoll (2012) sitt kapittel *Samtale og relasjon*. Fjørtoft (2012), Lingås (2011) og Solheim (2004), seier blant anna noko om heimesjukepleien; kva ansvar, utfordringar og moglegheiter det er i heimesjukepleien, om yrkesetikk og om det å tre inn i andre sin heim. Nortvedt (2012) tar føre seg sjukepleieetikken, etiske dilemma er noko vi til stadigheit støter på.

I BIBSYS brukte eg søkeord som «*Amyotrofisk lateral sklerose*»/«*ALS*», «*sjukepleie*»/«*sykepleie*», for å finne relevant litteratur om sjølve sjukdomen/diagnosen. Eg fann då fram til to kjelder; «*Amyotrofisk lateral sklerose – en bog for patienter og pårørende*» av Werdelin (1993) og «*ALS Kompendium - ... å se mennesket i sin sammenheng*» av Haraldsplass Diakonale Sykehus (2007). Den første boka seier noko om kva ALS er, ulike behandlingsmetodar og hjelpemiddel, og viktigheita av tverrfagleg samarbeid. Den andre er eit kompendium som er utvikla av Sunniva klinikken, og er meint som eit hjelpemiddel for helsepersonell. Kompendie går inn på blant anna behandling, tverrfagleg samarbeid og sjukepleie til pasientar med ALS. Eg har og nytta meg av nettsider som regjeringen.no, for å setje lys på samhandlingsreforma og tverrfagleg samarbeid, Lovdata for å hente lover om pasientane sine rettigheter, og plikter som helsepersonell.

3 Teoridel

Florence Nightingale beskriv sjukepleie som heilskapleg omsorg. Sjukepleie er meir enn å; «*dele ut medisiner og legge grøtomsleg*» (Nightingale, 1984, s. 18). I denne samanheng blir sjukepleie forstått som alt som kjem pasienten til gode (Nightingale, 1984). Eg vil presentere teori som gir eit godt utgangspunkt til drøfting og konklusjon. Kapittelet inneheld teori om diagnosen ALS, kva *forsking* seier om tema, litt om *kommunikasjon, relasjon* og sjukepleie, *rammefaktorar* og litt om korleis teorien definerer *livskvalitet og mestring*.

3.1 Amyotrofisk lateral sklerose

Gjennom dei siste 50 år har det blitt registrert ei jamn auke av førekomsten av ALS i Noreg. Det er ca tre- til firehundre personar som har diagnosen ALS i Norge, og det oppstår rundt to tilfelle per 100.000 innbyggjar kvart år. Sjukdomen rammar stort sett personar over 50 år, men yngre personar kan også bli ramma. Gjennomsnittsalderen er ca 55 år ved sjukdomsstart, og menn rammast hyppigare enn kvinner (Norsk Helseinformatikk - NHI, 2013). Amyotrofisk lateral sklerose er ein sjukdom som vil forverre seg over tid. Per i dag kan ikkje sjukdomen kurerast. Omlag halvparten av pasientane døyrr innan 2,5 år etter stilt diagnose, medan ca. 10% lev etter 10 år (Norsk Helseinformatikk - NHI, 2013).

Store delar av dei fysiske funksjonane råkast ved ALS, samstundes som funksjonar som det kognitive og seksualfunksjonar ikkje blir råka. Ei utfordring med pleie til desse pasientane er at ein må fokusere på pleie til alle problemområda, samstundes som ein må rette oppmerksomheit til dei friske sidene hjå pasienten. Kommunikasjon og relasjonsbygging er sentrale her. For å forstå sjukepleien til desse pasientane, er det nødvendig med litt bakgrunnskunnskap om diagnosen. Det skjer ei gradvis svekking og tap av nerveceller ved ALS. Nervecellene som blir råka har som oppgåve å bringe signal frå hjerna til musklane, og råka både hjerna, hjernestammen og ryggmargen (Nevrologisk avdeling – Oslo universitetssykehus Ullevål, 2012).

ALS er delt inn i to ulike start-forløp, men som endar opp med det same endepunktet, døden. Pasientar som startar med symptoma på *bulbær ALS*, får ofte gradvis symptoma til *spinal ALS*, og omvendt. Ved det *bulbære* forløpet, råkast først musklar som får nerveforsyninga si frå den nedre delen av hjernestammen som forbinder ryggmargen med

resten av hjerna. Altså, særlig musklane i svelget, tunga og ganen som råkast, noko pasienten merkar med at det blir vanskeleg å snakke, tygge og svelge. Respirasjonssvikt og komplikasjonar rundt dette er den hyppigaste dødsårsaken hjå ALS pasientar (Fonden, 2007). Sjukdommen når før eller seinare eit punkt der ein må begynne å tenkje på respirasjonshjelpemiddel, grunna svikt i respirasjonen (Tysnes & Aarli, 2007). Ved det *spinale* forløpet råkast først og fremst musklar som får nerveforsyninga si frå ryggmargen, altså musklar i armar, skulder, bein, rygg, brystkasse og mage (Nevrologisk avdeling – Oslo universitetssykehus Ullevål, 2012).

3.2 Kva seier forskning om tema?

Det har vore vanskelig å finne norsk og nordisk forskning om tema. Gjennom ein dokumentar som blei vist på NRK 1 laurdag 08.03.14, kunne ein få eit innblikk i ulikskapane rundt korleis pasientar med ALS blir møtte av helsepersonell. Eit døme frå Sverige var at dei har vore meir tilbakehaldne med å la folk få heimerespirator, enn til dømes i Danmark. Dokumentaren viste at somme legar i Sverige meiner eit liv med respirator, ikkje er noko liv for pasienten (DR medier, 2011). I 2012 starta eit forskningsteam i Umeå, Sverige å forske på korleis ALS-sjukdommen oppstår (Dahlberg, 2012).

Foley, O'Mahony, & Hardiman, (2006) sin studie omhandlar korleis pasientar med ALS oppfattar livskvalitet. Pasientane var opptatt av å få ivaretatt autonomien sin, verdigheta si. Dei ville ikkje bli oppfatta som pleiepasientar, men få oppretthaldt personlegheita si. Pasientane seier dei vil ha kontroll, og ta avgjersler sjølve. «Korleis kan vi løyse dette», i staden for «berre» å ta i mot hjelp. Familie, det å setje pris på, å ha omtanke over andre enn seg sjølv er viktig. Pasientane følte at helsehjelpa bidrog til trivsel, og at støtta bidrog til å mestre progressiv sjukdom. Pasientane gav uttrykk for stor takksamheit for livet, det dei hadde opplevd og for kvar dag dei får oppleve noko nytt. Dei fleste syntes ikkje at det hadde blitt endring i livskvaliteten etter dei fekk diagnosen ALS.

For å skape ein god relasjon mellom pasient og tenesta, før den terminale fasen tar til, burde palliativt team bli kopla inn snarast råd. Studien til Bede, et al. (2011) omhandlar samhandling rundt palliativ pleie til pasientar med ALS, og om det finns internasjonale retningslinjer som finnes rundt dette. I innleiinga står det at: Optimal forvaltning krev ei

palliativ tilnærming frå diagnose med vekt på pasientens autonomi, verdighet og livskvalitet. Studien viste at palliativ pleie, saman med tverrfagleg pleie var med på å forbetre overleving og livskvalitet hjå pasientar med ALS. Dei fleste med ALS dør i heimen. Det burde vere tilrettelagt for palliativ pleie i kommunen/nærområdet til pasienten og større fokus på tverrfagleg samarbeid, samt større fokus på pårørnde og deira behov for støtte og vegleiiing. Foreløpig finnes det ikkje nokon internasjonale retningsliner for dette.

3.3 Kommunikasjon og relasjon – medmenneskelig sjukepleie

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleie-praktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene. (Travelbee, 2001, s. 29)

Kommunikasjon kjem frå det latinske ordet *communis* som betyr å ha felles. Kommunikasjon er ein nødvendig føresetnad for fellesskap i samhandling. Dette enten det gjeld samvære, samtale eller samforståing. Ein kan sjå kommunikasjon som ein prosess eller som eit symbolsk samspel. Kommunikasjon som prosess, handlar om at forhandlinga fram mot ei meining er foranderleg. Noko som heng saman med at personane som kommuniserer har forskjellig føresetnad, sinnsstemning og dagsform. Her avhenger det av at personane klarar å tilpasse seg situasjonen og kvarandre. Kommunikasjon som symbolsk samspel handlar om bruken av symbol innan kommunikasjon. Når vi kommuniserer brukar vi symbol for å overføre tankar, opplysingar og erfaringar til andre. For å kunne kommunisere godt må ein lære seg kva betyding den du kommuniserer med legg i symbola, ein må forhandle seg fram til ei felles forståing for å få fram meining i budskapen (Hummelvoll, 2012, s. 420-421).

Joyce Travelbee (2001) legg vekt på at kvart enkelt menneske er unikt, og at kommunikasjon er ein prosess som gjer oss i stand til å etablere menneske-til-menneske-forhold. Gjennom kommunikasjon skal sjukepleiaren kunne møte behova til pasienten, pårørnde eller andre involverte, og på den måten oppfylle mål og hensikt med sjukepleien (Travelbee, 2001, s. 136-137). God interaksjon er ei forutsetting i etableringa av eit menneske-til-menneske-

forhold, når ein skal oppnå tillit hjå pasienten. Målet med interaksjonen skal vere å lære den sjuke å kjenne, ivareta den sjuke sine behov, og oppfylle mål og hensikt med sjukepleien (Travelbee, 2001, s. 136-139). Kommunikasjon er ikkje noko mål i seg sjølv, men eit middel for å nå måla i interaksjonsprosessen. Ein vil aldri blir «ferdig» med å nå måla i interaksjonsprosessen. Pasienten treng kontinuerlig hjelp til å mestre sjukdomen sin. Når eit behov for sjukepleie er oppfylt, så vil det dukke opp nye behov. Kommunikasjonsprosessen er i følgje Travelbee (2001) eit verkemiddel vi kan bruke for å mestre- og finne mening i sjukdom hjå pasientar og pårørande. Travelbee (2001) legg og vekt på viktigheita av verbal og non-verbal kommunikasjon. At sjukepleiaren forstår kva pasienten prøvar å kommunisere og kan bruke dette i sjukepleieprosessen.

Tre forhold som er betydingsfulle for å utvikle ein god relasjon, er *veremåte*, *empati* og det å vere *anerkjennande*. *Veremåte*; vi blir vurderte opp og ned når vi møter nye menneske, ut i frå utsjånad, om vi verkar trygge eller usikre, om vi viser interesse og lyttar, er vi avslappa eller spent. *Empati*; Empati handlar om at ein gjennom å vere andre-orientert får tilgang til andre sine erfaringar, opplevingar, kjensler og tankemåtar. Ei kjenslemessig nærleik, samstundes som ein viser avstand og avgrensing. Å vere *anerkjennande*, handlar om at ein ser pasienten sine behov for å kjenne seg akseptert, anerkjend, bekrefta, validert og respektert (Røkenes & Hanssen, 2012).

3.4 Rammefaktorar, livskvalitet og mestring

Lite tid og ressursar, og det at ein jobbar i pasienten sin heim, gjer at ein lett kjem opp i etiske dilemma. Dei fire prinsippa innan etikkteori, *velgjørenhet*, *ikke skade*, *respekt for autonomi og rettferdighet*, er sentrale her. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, (2011, s. 8) kjem godtgjersle-prinsippet fram i ein omtale av forholdet sjukepleiaren har til pasienten, § 2.1; «Sykepleieren viser omsorg for alle som lider, uansett årsak til lidelsen». Ikkje skade-prinsippet omfattar i all hovudsak kva ein ikkje skal gjere, og er eit prinsipp for skånsamheit og omtanke i pleie ein utføre, (Nortvedt, 2012, s. 96-97). Autonomiprinsippet omfattar at ein ser på mennesket som eit sjølvbestemmande vesen, som kan ta eigne val (Nortvedt, 2012, s. 97-98). Rettferdsprinsippet seier noko om at pasientar skal ha lik rett til omsorg, avhengig av kva pleiebehov og kva medisinske behov dei har, men uavhengig av sosial status, kjønn, rase, og kva familie og sosialt nettverk måtte synest. I yrkesetiske

retningslinjer for sykepleiere (2011, s. 28) finn vi barmhjertighet-prinsippet, om omsorg og respekt for grunnleggande menneskerettar.

Kontinuitet er noko ein strekkjer seg etter i helsetenesta. Kontinuitet gjer at pasienten opplev at teneste og tiltak heng saman på ein individualisert og heilskapleg måte.

Kontinuitet handlar om å avgrense antal involverte fagpersonar. Viss pasienten har for mange fagpersonar å førehalde seg til er det vanskelegare å skape kontakt og relasjon, noko som kan føre til utryggheit hjå pasienten (Orevik, 2004, s.136 - 137). Orevik (2004, s. 136 – 137) skriv og at ein særleg i sårbare overgangar mellom ulike tenestetilbod, må sikre kontinuitet og førebygge brot i oppfølginga. Han skriv om forskjellige former for kontinuitet, som tverrfagleg kontinuitet: «Tverrfagleg kontinuitet: sammenhengende kontakt om pasienten internt i det tverrfaglige team» (Orevik, 2004, s. 137). Eit nyttig hjelpemiddel i det tverrfaglege teamet er *individuell plan*. Pasientrettslova § 2-5, seier at alle pasientar som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstenester har rett til å få utarbeida individuell plan (Pasientrettslova, 2001). Helsepersonellova § 4, viser til at helsepersonell har plikt til å delta i arbeid med individuell plan om pasienten opprettheld krava som blir sett i § 2-5 i pasientrettslova (Helsepersonellova, 2001).

Pasientane har rett på heilskapleg og samordna helsehjelp prega av kontinuitet (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). God samhandling er vesentlig for den enkelte pasienten, og avhenger av korleis tenesta er organisert, samordna, kva kompetanse og evne til å samarbeide fagpersonane har. Nokon kjenneteikn på godt samarbeid er; *ansvar, openheit, respekt og tillit*. Kommunikasjonen til den enkelte pasienten må tilpassast for å få god samhandling. Vi må prøve å forstå personen og møte han der han er. Dette avhenger av at ein tar omsyn til livssituasjon og eventuelle faktorar som kan påverke evna til å kommunisere (Fjørtoft, 2012, s. 213-221). Tverrfagleg samarbeid er når ulike instansar jobbar saman imot eit mål, betre helse for pasienten. Kommunale tverrfaglige team skal vere eit samla mottakspunkt for vegleiing og fagleg bistand frå spesialhelsetenesta, sikre koordinering og ei heilskapleg oppfølging av pasienten/brukaren individuelt (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009).

Livskvalitet er vanskeleg å definere, nettopp fordi det er eit så individuelt omgrep. Vi møter menneske som treng hjelp til å mestre kvardagen heime. Livskvalitet og mestring er sentrale

mål i heimesjukepleien, uavhengig av kva hjelp den enkelte pasienten treng. Livskvalitet blir ofte brukt synonymt med det å *ha det godt* eller *det gode liv*. Korleis enn oppfattar det å *ha eit godt liv* variera (Næss, 2011). Siri Næss (2011, s. 15), ein norsk psykolog, definerer livskvalitet som psykisk velvære, ei oppleving av å ha det godt. Fjørtoft (2012, s. 59) skriv at helse og funksjonsnivå er viktig for opplevinga av livskvalitet, men at det i seg sjølv verken strekk til eller er ei nødvendighet. Vidare står det at menneske med alvorlige og kroniske sjukdomar òg kan oppleve å ha det godt, til tross for store lastar og endringar i livet. I følge *The World Health Organisation* (WHO), blir livskvalitet definert som enkeltpersonar si oppfatning av sin posisjon i livet i samanheng med kultur- og verdisystem der dei bur, i forhold til sine mål, forventningar, standar og bekymringar (WHO, 2012, s. 11). WHO knyt saman omgrepa livskvalitet og helse. Helse blir definert som meir enn å vere frisk, ein tilstand med fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære (WHO, 2012, s. 10). Ut i frå dette blir helserelatert livskvalitet at ein til tross for sjukdom, kjenner velvære i kvardagen. Faktorar som då spelar inn er trivsel, sosialt nettverk og eigne haldningar til livet (Renolen, 2008, s. 130).

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre. (Vifladt & Hopen, 2004, s. 61)

Mestring er alt vi gjer for å handtere/beherske den aktuelle situasjonen, og kan definerast som dei kognitive, kjenslemessige og åtferdsmessige metodane ein person har for å handtere stress eller utfordrande situasjonar. Det er sterke samanhengar mellom livskvalitet og mestring. Det er viktig å leggje til rette for kvar enkelt sine opplevingar av mestring i kvardagen, å fokusere på ressursane den enkelte har (Solheim, 2004, s. 60). Fjørtoft (2012, s. 60) skriv; «Utfordringen er å hjelpe den enkelte slik at det bidrar til å styrke det friske og bevare verdigheten».

Teorien om salutogenese blei utvikla av sosiologen, Antonovsky (1923 – 1994). I perspektivet «patogenese i motsetning til salutogenese» blir helse ein ressurs som kan byggast opp eller brytast ned i løpet av livet (Mæland, 2010). Antonovsky vektlegg «sense of coherence», oppleving av samanhengen i det som skjer. Dette er ein teori om stress, helse og mestring, og som har fokus på kva det betyr å oppleve kontroll. Teorien bygge på at pasienten skal sjå kva positivt han sjølv kan gjere når det gjeld eigen sjukdom. Kva ein kan lære av eigne erfaringar og dra nytte av desse (Tveiten, 2008).

4 Drøfting

I denne delen av oppgåva vil eg drøfte kva kommunikasjon, relasjon og rammefaktorar har og seie for livskvalitet og meistring hjå pasienten. Eg vil drøfte kva eg som sjukepleiar kan bidra med for å skape ein best mogleg kvardagssituasjon for pasienten, gjennom å fremje livskvalitet og meistring.

4.1 Menneske-til-menneske forhold

Travelbee (2001) meiner det er viktig å ha eit medmenneskleg forhold til pasienten, og at sjukepleier-pasient rollene er til barriere for eit menneske-til-menneske forhold. Utfordringa med eit «sjukepleiar-pasient forhold», kan vere relasjonsbygginga. Fleire pasientar og pårørande gjentar *medmenneskligheit*, når ein spør kva sjukepleiar kan bidra med for å fremje livskvalitet og meistring. Når ein er eit medmenneske, så blir ein forstått som likeverdige og likt ranka personar, medan ein i eit sjukepleiar-pasient forhold, har ulike roller og den eine automatisk blir meir «autoritær» enn den andre. Dette kan setje interaksjonen mellom desse på prøve. Kva innebær det å vere eit medmenneske? Ein pasient fortalde kva medmennesklegheit betyr for ho. Det å vise at ein bryr seg, gjennom å vise interesse, nærvær og respekt for personen ein møter. «Lyspunktet for meg, er å få en ny kollega til å se mannen bak den lamme kroppen», (sjukepleiar).

For heimetenesta er en stor del av jobben å legge til rette for eit trygt og godt miljø. Ein skal vere eit medmenneske, samtidig som ein viser fagleg innsikt og yrkeskompetanse (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 27). I denne samanhengen er kommunikasjon og relasjon svært viktig. ALS pasientar får etter kvart ofte vanskar med tale og mimikk. Dette kan by på utfordringar for kommunikasjon og relasjonsbygging. Kommunikasjon er ein gjensidig prosess, som tillata oss å bli kjent med den andre (Travelbee, 2001). «Ved ethvert møte mellom sykepleieren og den hun har omsorg for, foregår det kommunikasjon mellom dem – når de samtaler, og når de er tause» (Travelbee, 2001, s. 135). For å oppnå ein god relasjon må der ligge til grunn ein samhandlingsprosess bygd på tillit, tryggleik, truverd og tilknyting. Ein slik relasjon blir kalla bærande relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 27). Noko som kan lette situasjonen, er om ein kan bli kjent med pasienten før desse utfordringane kjem for fullt. Å vite kva ein gjer er viktig, slik at både ein sjølv og pasienten kan kjenne seg trygg.

Mangel på kunnskap hjå helsepersonell kan føre til blant anna utryggheit, uønska situasjonar og kommunikasjonsvanskar, som igjen kan gå utover samhandlingsprosessen. Bede, et al. (2011), poengterer i sin studie viktigheita av å komme tidleg på bana med desse pasientane, nettopp fordi både den verbale og non-verbale kommunikasjonen etter kvart blir utfordrande. Pasienten vil då vere avhengig av at folk rundt forstår kva han/ho vil kommunisere. Vi brukar symbol for å overføre tankar, opplysingar og erfaringar til andre når vi kommuniserer. Vi må lære oss kva den vi kommuniserer med legg i symbola, og forhandle oss fram til ei felles forståing for å få fram meining i budskapet (Hummelvoll, 2012, s. 420-421).

4.2 Stabilitet og tryggleik

«Mangel på kontinuitet kan føre til uttrygghet, uforutsigbarheit, uro og usikkerheit hjå pasienten», (sjukepleiar). Som student i heimesjukepleien møtte eg stadig på pasientar som sa at dei var så glad for å sjå nokon dei kjende, og at dei likte best når folk kom igjen. Dette ser eg på som eit «rop» om kontinuitet frå pasienten si side. Ei anna utfordring med manglande kontinuitet er dette med stadig nye handelag, noko som verkar inn på utøving av sjukepleie. Kontinuitet til denne pasientgruppa er særskild viktig, grunna utfordringane som ofte kan førekomme med tanke på kommunikasjon. Både pasienten, pårørande, og pleiar skal kjenne seg trygge. Å halde antal pleiarar som arbeidar med pasienten lågast mogleg er her viktig, sidan oppgåver rundt pasienten krev innarbeida og god kompetanse (Varhaug, 2007). Kontinuitet handlar om stabilitet i involverte fagpersonar og i rutinar, det handlar om god koordinasjon og organisering. Kontinuitet skal føre til at pasienten får oppleve at teneste og tiltak heng saman på ein individualisert og personleg måte (Orevik, 2004). Gode rutinar er viktige, at nokon har hovudansvaret for koordinering, og at ein har stabilitet og kontinuitet i arbeidet med pasienten (Orevik, 2004) (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Utfordringar med å oppnå kontinuitet har eg sett mange av i praksisane mine gjennom studiet. Desse utfordringane omfattar blant anna mangel på personalet, at nokon er sjukmeldt eller har permisjon og andre må ta over ansvaret for deira pasient. Tid er noko ein oppleve å nesten alltid har for lite av i helsetenesta, og kanskje då spesielt i heimetenesta.

I ein analyse gjort av InterMedium for Norsk Sykepleierforbund (NSF), viser dei resultat av utløyste stillingar i perioden 01.01.2014 til 31.03.2014. Analysen viste at av 1004 utløyste stillingar innan kommunalsektor var 61% deltidsstillingar (InterMedium, 2014).

Heimetenesta er ei døgntkontinuerlig teneste med tre vakter per døgnet, noko som i seg sjølv seier at det skal ein del personale til for at vaktene blir dekte. I tillegg er det eit faktum at sjukefråvær og deltidsstillingar aukar antal personell, og det blir vanskeleg å administrere tenesta slik at pasientane opplev kontinuitet og tryggleik (Fjørtoft, 2006). Gjennom godt samarbeid, god kommunikasjon og informasjon kan heimetenesta klare å skape ei viss kjensle av kontinuitet på tross av stort pleiarantal. Individuell plan kan her og i det tverrfaglege teamet vere eit godt hjelpemiddel. Tildeling av primærkontakt/primærsjukepleiar kan og vere med på å auke kontinuiteten.

Primærkontakten har hovudansvaret for oppfølging av pasienten og dei pårørande, og har ansvaret for at informasjon kjem ut til dei andre i heimetenesta og å delta i tverrfaglege team rundt pasienten (Fjørtoft, 2006, s. 226).

Ein primærkontakt vil kunne legge grunnlaget for ein god relasjon og kontakt mellom pasienten og tenesta, men vil og kunne skape eit godt grunnlag for menneske-til-menneske forhold mellom pasienten og primærkontakten. At pasienten får nokon dei kan vende seg til når han/ho har spørsmål, eller «berre» har behov for nokon «utan i frå» å snakke med. Ser vi det frå primærsjukepleiar sitt perspektiv, kan det og vere ein unik moglegheit for å komme tettare på pasienten, men samstundes kan det vere ein tung og krevjande posisjon og stå i. Frå ei som har vore primærsjukepleiar til ein pasient med ALS, fikk eg høyre om utfordringane ho møtte som primærsjukepleiar. Desse utfordringane omfatta blant anna opplæring av pleiepersonale og trygging kollegaane. Fleire blei slitne, mykje grunna usikkerheit og redsel for å gjere alvorlege feil, då med tanke på livsnødvendige hjelpemiddel som respirator. Ho fortel at fleire gjekk ut med sjukemeldingar, fordi arbeidet både var fysisk og psykisk tungt. Dette resulterte i mindre kontinuitet rundt pasienten. Fleire vikarar, i staden for å auke stillingane hjå dei som faktisk ville jobbe hjå pasienten.

4.2.1 Palliative-/tverrfaglege team

Påstand: Optimal forvaltning krev ei palliativ tilnærming frå diagnose med vekt på pasientens autonomi, verdighet og livskvalitet. For å skape ein god relasjon mellom pasient og tenesta,

før den terminale fasen tar til, burde palliativt team bli kopla inn snarast råd (Bede, et al., 2011) (Skylstad, 2007).

Eit palliativt/tverrfagleg ALS team, vil i praksis seie eit team samansett av ulike faggrupper som jobbar for og med den enkelte pasienten i fokus. Vil ein gje desse pasientane best mogleg tilbod, burde det vere eit behandlar team til rådigheit. Eit slikt team vil kunne garantere kontinuitet og koordinasjon i oppfølginga av pasienten. Eit fast tilbod, som er til rådigheit gjennom heile sjukdomsprosessen (Werdelin, 1993). Korleis slike team fungera i praksis, kan vere forskjellig frå kommune til kommune. Sidan ALS er ein forholdsvis sjeldan sjukdom, er det ofte få utan om spesialhelsetenesta som har særleg erfaring med sjukdomen (Varhaug, 2007, s. 16). ALS kan altså vere noko nytt og ukjent for helsetenesta i nærområdet til pasienten. Møte med denne sjukdomen krev då ny kunnskap og innsikt hjå sjukepleiarar og helsepersonell (Varhaug, 2007). Her blir det viktig med kartlegging av kva kunnskap og ressursar som finnes i kommunen, og skaffe eit kontaktnett som kan rettleie når ulike problemstillingar oppstår (Varhaug, 2007, s. 16). For å få til dette krev det godt samarbeid mellom kommunehelseteneste og spesialhelseteneste, og mogleg på tvers av kommunar. Måtar ein kan oppnå dette på, kan vere å danne eit team i den aktuelle kommunen/nærområdet til pasienten, og at dette teamet får opplæring utan i frå.

Som sjukepleiarstudent kom eg nært innpå ein familie, der eit familiemedlem var alvorleg sjuk. Heimetenesta i kommunen gjorde det beste dei kunne for pasienten og dei pårørande. Dei prøvde så langt dei kunne å avgrense antal pleiarar som hadde med pasienten å gjere. Og skapte på denne måten ein god kommunikasjon med pasienten og dei rundt, og gode relasjonar mellom partane. Sidan kommunen ikkje hadde noko palliativt team, var den opne kontakta med det lokale legekontoret, og kontakta pasienten og familien hadde med palliativt team, og avtalen dei hadde om open retur ved sentralsjukehuset avgjerande. Dette trygga både pasienten, dei pårørande, og heimetenesta, og la veg for ein best mogleg kvardagssituasjon for pasienten til det siste. Kommunane kan også styrke seg sjølve til å bli betre rusta for å ta i mot og møte desse pasientane. Dei kan skape breiare og auka kompetanse blant helsepersonell, ved å legge til rette for vidareutdanningar, som vidareutdanning i palliasjon. Ein annan måte å oppnå kunnskap på kan vere å hospitere på nevrologisk avdeling, og få opplæring i pleie av pasientar med ALS, hjelpemiddel som

hostemasking, sug, og eventuelt heimerespirator, før pasienten blir overflytta til kommunehelsetenesta. Dette vil kunne vere med på å styrke tryggleiken hjå alle partar.

4.3 Sjukepleiarane

Heimesjukepleiarane er sentrale personar i teamet (Varhaug, 2007, s. 16). Sjølv om ein har eit tverrfagleg team, så er det vi som sjukepleiarar som må sjå heilskapen i pleiesituasjonen. Kva pasienten treng/ikkje treng, om det er noko som plagar pasienten, om det er nødvendig med eit nytt hjelpemiddel osv.

Sjukepleie til pasientar med ALS er omfattande. Ein må førehalde seg til alle problemområda, både dei direkte og indirekte. Samtidig må ein hugse å rette oppmerksamheit til «det friske». Syn, hørsel, lukt og smak, samt blære og tarmfunksjon affiserast som oftast ikkje. Det same gjeld seksualfunksjon, ledd- og hudsensibilitet (Varhaug, 2007). Pasientane blir gradvis dårlegare. Kor raskt eller «sakte» dette går er individuelt frå pasient til pasient. Det einaste sikre, er at ein blir dårlegare og etter kvart treng meir og meir hjelp. Sidan dei fleste av desse pasientane bur heime til dei døyr, vil dei etter kvart trenge ein del hjelpemiddel i heimen. Pasienten vil kunne trenge hjelpemiddel for å kunne kommunisere, som til dømes «augepeiketavle» og augestyrt PC. Andre hjelpemiddel som kan lette kvardagen er at gardiner, TV, dører osv., er augestyrt slik at pasienten sjølv kan kontrollere desse.

Hjelpemiddel er viktige for kvardagssituasjonen til pasienten, både med tanke på livskvaliteten, men og for å ha ei kjensle av å mestre noko sjølv. Som sjukepleiar har ein eit ansvar for å gjere seg kjende med hjelpemiddel som kan bli aktuelle for pasienten (Varhaug, 2007). Det er viktig å vere i forkant, og vite kva hjelpemiddel som kan vere aktuelle i forskjellige fasar av sjukdomsføreløpet (Børsheim, 2007). Samstundes er det viktig å hugse at ting tar tid. Det kan vere vanskeleg for pasienten og dei pårørande å tilpasse seg endringane som skjer rundt dei. Dei vil kunne trenge tid til å godta endringane, rettleiing om hjelpemiddel som finnes, og dei vil kunne trenge støtte og informasjon i vala dei tek undervegs. Her vil sjukepleiaren spele ei stor rolle. Sjukepleiaren må kartleggje ønska til pasienten og ikkje ta overhand å prakke på pasienten for mange hjelpemiddel.

Respirasjonssvikt og komplikasjonar rundt dette er den hyppigaste dødsårsaken hjå ALS pasientar (Fonden, 2007). Sjukdomen når før eller seinare eit punkt der ein må begynne å tenkje på respirasjonshjelpemiddel, grunna svikt i respirasjonen (Tysnes & Aarli, 2007). Tysnes og Aarli (2007), skriv om etiske dilemma rundt dette emnet. Desse omfattar blant anna spørsmål som; når er tidspunktet for dette? Og kor omfattande er det? Kva grad av behandling, og kor lenge? Hjelpemiddel eller ikkje? Avslutting av behandling? Kan vi gje pasienten kvalitet som er god nok, og som ikkje øydeleggast av sluttfasen? Og kva med livskvaliteten for dei pårørande? Spørsmål som dette er vanskelege både for pasienten og dei pårørande, og kan tære på psyken. Men dei kan og vere vanskelege for pleiarane rundt pasienten, som må vidareformidle ønska. Det er pasienten sjølv som må bestemme om han/ho vil ha respirator eller ikkje, ikkje sjukepleiar eller dei pårørande. Vi kan og bør vere der som støtte og rettleiarar, men det siste ordet er det pasienten sjølv som har. Vel pasienten å ikkje ta i mot livsforlengande behandling i form av respirator, så må vi som helsepersonell respektere dette, sjølv om det kan vere vanskeleg.

Sjukepleie til pasientar med ALS handlar mykje om respekt, integritet og samspel. Det kan etter kvart bli mange involverte, og privatlivet til pasienten og dei pårørande kan i stor grad bli råka. Det er viktig at ein trår varsamt, har respekt og audmjukheit over privatlivet til pasienten. Vere open for samtale, og ikkje handle etter kva vi trur er det beste. Pål Eikrem sa i føredraget sitt; «Å bruke tid, er spart tid». Eg har sjølv tatt meg i å vere for kjapp i å ta avgjersler for pasienten. Når ein står i ein pleiesituasjon, og det ser ut som pasienten ligg ukomfortabelt, er det lett å endre stilling samstundes som ein spør pasienten om han ligg godt. Dette kan då resultere i at ein må endre stilling igjen og ein brukar unødige tid, og pasienten unødige krefter.

4.4 Menneskeverd og mestringskjensle

«Kven kan egentleg avgjere om eit menneske har det bra eller ikkje?» (Pål Eikrem). Det er vanskeleg å stadfeste kva som er livskvalitet, nettopp fordi det er så individuelt frå person til person. I teorien blir livskvalitet sett på som å oppleve velvære, og det å ha det godt (WHO, 2012), (Næss, 2011). Ein pasient fortalde meg at ho legg vekt på menneskeverd når spørsmålet om livskvalitet og ALS kjem opp. Menneskeverd handlar også om det å ha det bra. Enkle tiltak for å auke sjølvkjensle og velvære hjå pasienten kan vere hjelp til å få vaska

håret, eller det å få lakka neglene. Når ein er 100% avhengige av andre, for å få mat, puste, stell og omsorg, så blir mykje anna lite vesentlig. Verdien og gleda av å leve, få sjå familiemedlem, oppleve barn/barnebarn, få sjå at dei veks, det å få følgje med på OL på TV, høyre musikk ein likar eller sjå ein morosam film blir forsterka. «Det forandret meg som menneske, å se de små gleder og verdsette dem, her og nå. Tiden gikk sakte, der inne i vår lille boble» (hjelpepleiar). Folk i dag har mange krav, ynskjer og drøymar. Vi klagar over småting, og blir lett misfornøgde. Når gleda er å vakne, sjå, høyre, puste, føle, kjenne omsorg og nærleik. Då spelar det inga rolle kva som er på moten, kven som vinn fotballkampen, kvifor ikkje kleda er lagt på plass, at ein ikkje har den nyaste mobiltelefonen.

Pasientar med ALS møter mange vanskelige og sterke stresskjelder og stressorer og må finne løysingar for å møte desse utfordringane. Både pasienten og dei pårørande gjennomgår ein psykisk belastande og utfordrande sjukdomsprosess. Det kan styrke mestringsoppleving og livskvalitet hjå pasienten om ein fokusera på det kognitive og mentale hjå pasienten (Wormnes, 2007). Forsking viser at det å oppleve mestring i kvardagen, kan bidra til auka kjensle av livskvalitet hjå pasienten (Foley, O'Mahony, & Hardiman, 2006). Det å oppleve meining og kontroll i situasjonen, er noko Antonovsky ser på som sentralt i opplevinga av mestring. Sjukepleiaren kan her hjelpe til på vegen ved å motivere og rettleie pasienten (Tveiten, 2008). Ei salutogen utvikling har fokus på moglegheitene kvar einskild har for å realisere positiv helse, og at tenesteytarar ser kor viktig det er å legge til rette for at dette kan realiserast (Mæland, 2010). Når vi ser på helse på denne måten, kan det bidra til mestring. Mestringskjensle for pasientar med sjukdomar som ALS, kan innehalde det å tenke positivt tross alvorleg sjukdom, oppretthalding av autonomi og sjølvkjensle, og det å bestemme i eigen kvardag. Gjennom å oppnå eit menneske-til-menneske forhold står sjukepleiar i ein god posisjon til å undervise og rettleie pasienten og dei pårørande på ein individuell måte, og kan samstundes fremje autonomi og medverknad (Tveiten, 2008, s. 158-159)

5 Veikskap og styrke

Det har våre spennande å jobbe med dette litteraturstudie. Eg har tileigna meg nyttig kunnskap, som eg trur eg vil få nytte av som sjukepleiar. Gjennom dette arbeidet har eg ikkje «berre» lært om livskvalitet og mestring i forhold til ALS pasientar. Eg har fått sett meg inn i rammefaktorar i helsetenesta, og lært ein mykje om menneske-til-menneske forhold igjennom Travelbee (2001) og igjennom informasjon og opplevingar frå pasientar, pårørande og helsepersonell. Eg har brukt kriteria for litteraturstudium, samstundes som eg har tileigna meg kunnskap gjennom andre sine erfaringar. Kritikkk til eiga oppgåve, er at eg har brukt litteratur som er over ti år gamal igjennom å bruke Werdelin, Travelbee og Nightingale. Store delar av denne litteraturen er likevel mykje brukt i dag, og eg har supplert med nyare forskning.

Eg har valt ein diagnose som er lite kjent, og som det ikkje lett å finne litteratur og forskning om. Dette gjort at den innleiande prosessen blei litt krevjande. Ein veikskap eg vil trekkje fram er at forskingsdelen min så å seie bygger på enkeltstudiar, og ikkje er så «utprøvde» som oversiktsartiklar. Samstundes ser eg på enkeltstudiane som noko som styrkar oppgåva, då dei er meir sentrerte og presentera konkrete forskingsresultat (Busch, 2013). Eg har lært å finne fram til relevant litteratur, både i bokform og å søke etter forskning. Eg har brukt 2 forskingsartiklar, der av ein oversiktsartikkel, og nytta meg av pasientrettslova og helsepersonellova noko som er meg på å styrke oppgåva.

Eg har valt tema livskvalitet og meistring, to vide omgrep. Dette ser eg på både som ein veikskap, men og som ein styrke. Veikskap fordi det er vide omgrep, noko som kan gjer det vanskeleg å nå over om ikkje avgrensingane er «sterke» nok. Samtidig gjer det at eg må avgrense svært mykje, og går dermed «glipp av» nyttig informasjon rundt somme områder ved tema og diagnose. Eg ser og på det som ein styrke å ha valt desse omgrepa, fordi det har gitt meg moglegheit til å lære meir om både diagnosen ALS, kva folk meiner om livskvalitet og mestring, og kva litteraturen seier. Ein anna veikskap er at eg grunna avgrensingane i oppgåva har måtta avgrensa meg i frå somme viktige delar av pasientføreløpet, som til første tida etter stilt diagnose, og terminalfasen.

6 Konklusjon

Som sjukepleiar vil ein kunne møte desse pasientane i ulike «stadium» av helseomsorga. For å kunne bidra til å fremje livskvalitet og mestring til desse pasientane er kommunikasjon, relasjon og det å vere eit medmenneske viktig. Ein bør oppnå ein bærande relasjon, der samhandlingsprosessen byggjer på tillit, tryggleik, truverd og tilknyting. Gjennom det meste av litteratur og forskning blir viktigheita av kommunikasjon, relasjon, samhandling og kontinuitet poengtert. Gjennom arbeidet med denne oppgåva, ser eg kor viktig kontinuitet rundt desse pasientane er. Kontinuitet, samhandling og det å komme tidleg så mogleg på bana med eit palliativt/tverrfagleg team rundt desse pasientane har mykje å seie for livskvalitet og mestringsfølelse for den enkelte. Gjennom studiet har eg sett både gode og dårlige eksempel på desse områda i praksis. Som snart nyutdanna sjukepleiar tykkjer eg det er viktig sette dette i fokus.

«Å bruke tid, er spart tid»

Dette sa Pål i føredraget sitt. I ein hektisk sjukepleiarkvardag, der ein omtrent står med stoppeklokke for kvar pasient, er tida dyrebar. Her kan det vere lurt å stoppe opp å tenke igjennom desse orda. Spør du ein pasient om han/ho ligg behageleg, så ta deg tida til å høyre svaret til pasienten *før* du begynne å endre på liggestillinga. For kanskje pasienten verkeleg låg godt? Då vil det ta både tid for deg å endre tilbake i føregåande stilling og krefter for pasienten som må seie i frå.

Ver eit medmenneske

Det viktigaste ein kan gjere for desse pasientane er å vere eit medmenneske. Sjå personen bak den lamma kroppen, eller pustemaska. Det er dei små augeblinkane og gledene som skapar ein forskjell. Ta deg tid til å bli kjend med pasienten, og sjå heile mennesket.

Som tittelen på oppgåva seier;

«Jeg kan ikke legge dager til ditt liv, men liv til dine dager» (Anita Bekkelund, hjelpepleier).

Bibliografi

- Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., van den Berg, L., Simmons, Z., O'Brannaga'in, D., . . . Hardiman, O. (2011, Februar 5). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. Dublin, Irland. doi:10.1136/jnnp.2010.232637
- Busch, T. (2013). *Akademisk skriving - for bachelor- og masterstudenter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dahlberg, C. (2012). *De søker svar på hur ALS-sjukdomen uppstår*. Umeå: Knut och Alice Wallenbergs stiftelse. Henta Mars 12, 2014 frå <http://www.wallenberg.com/kaw/forskning/de-soker-svar-pa-hur-als-sjukdomen-uppstar>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- DR medier. (2011). Birger - Lam og lykkelig. *Mit lykkelige liv som grøntsag*. Danmark: DR medier. Henta Mars 8, 2014 frå <http://arkiv.nrk.no/programoversikt/avansert/index55f9.html> URL: ikke aktiv
- Fjørtoft, A.-K. (2006). *Hjemmesykepleie - Ansvar, utfordringer og muligheter* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Foley, G., O'Mahony, P., & Hardiman, O. (2006, April 21). Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. Dublin, Irland. doi:10.1080/17482960601164532
- Fondenes, O. (2007). Respirasjonsproblemer. I H. D. Sykehus, J. H. Rosland, I.-L. Varhaug, & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS kompendium ... å se mennesket i sin sammenheng* (2. utg., ss. 23-25). Bergen: Sunniva Klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus.
- InterMedium. (2014). *Sykepleierstillinger i Norge - 1. kvartal 2014*. Norsk Sykepleierforbund. Henta April 29, 2014 frå [https://www.nsf.no/Content/1520102/Norsk%20Sykepleierforbund%20-%20Heltid%20og%20deltid%20Q1%202014%20uten%20finn%20og%20nav%20\(2\).pdf](https://www.nsf.no/Content/1520102/Norsk%20Sykepleierforbund%20-%20Heltid%20og%20deltid%20Q1%202014%20uten%20finn%20og%20nav%20(2).pdf)
- Leirvik, A., Liverød, M., & Holmøy, T. (2006, Oktober 5). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *Den Norske Legeforening*. Henta Februar 25, 2014 frå <http://tidsskriftet.no/article/1434328>
- Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid - Folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2008, Mai 14). *Kunnskapssenteret*. Henta Mars 14, 2014 frå Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Nevrologisk avdeling – Oslo universitetssykehus Ullevål. (2012, Juni). www.oslo-universitetssykehus.no. Henta Mars 06.03.2014, 2014 frå <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kirurgi%20og%20nevrofag/Nevrologisk%20avdeling/Brosjyrer/ALS-Brosjyre%20juli%202012.pdf>

- Nightingale, F. (1984). *Håndbok i sykepleie, Hva det er og hva det ikke er.* (F. B. Larsen, Omset.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norsk Helseinformatikk - NHI. (2013, November 03). Amyotrofisk lateralsklerose (ALS). Norge. Henta Mars 10, 2014 frå <http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als-2413.html?page=2>
- Norsk Sykepleier Forbund - Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. (2011, August 09). *Sykepleien*. Henta frå Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere : http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke, En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet, Forsking om det gode liv* (s. 51). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Orevik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse - i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: J.W. Cappelen Forlag a.s.
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker - innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte - Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg., Vol. 2013). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Skylstad, D. (2007). Tverrfaglig arbeidsmodell for førstelinjetjenesten. I H. D. Sykehus, J. H. Rosland, I.-L. Varhaug, & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS Kompendium - ... å se mennesket i sin sammenheng* (2.. utg., ss. 11-12). Bergen: Sunniva Klinikk for lindrende behandling, Haradsplass Diakonale Sykehus.
- Solheim, M. (2004). Familien og andre nære pårørende. I M. Solheim, & K. A. Aarheim (Red.), *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie* (2. utg., ss. 218-247). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen - Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Henta frå <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>
- The World Health Organization (WHO). (2012, Mars). Henta Mars 19, 2014 frå The World Health Organization (WHO): http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?ua=1
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (2.. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tysnes, O. -B., & Aarli, J. A. (2007). Behandling av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). I H. D. Sykehus, J. H. Rosland, I.-L. Varhaug, & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS Kompendium ... å se*

mennesket i sin sammenheng (2. utg., ss. 6-10). Bergen: Sunniva Klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus.

Varhaug, I. -L. (2007). ALS og sykepleie. I H. D. Sykehus, J. H. Rosland, I.-L. Varhaug, & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS kompendium ... å se mennesket i sin sammenheng* (2. utg., ss. 15-22). Bergen: Sunniva Klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus.

Vifladd, E., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk - Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

Werdelin, L. (1993). *Amyotrofisk lateral sklerose - en bog for patienter og pårørende*. (L. Werdelin, Red.) København: Munksgaard.

Wormnes, B. (2007). Psykologisk behandling av ALS - pasienter. I H. D. Sykehus, J. H. Rosland, I.-L. Varhaug, & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS kompendium ... å se mennesket i sin sammenheng* (2. utg., ss. 49-52). Bergen: Sunniva Klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus.

Vedlegg 1 - Søkeprosessen – forskning

Søk gjort i PubMed – fredag 21.02.2014

#10	Search home care	<u>592634</u>	12:15:11
#9	Search respirator	<u>10905</u>	12:13:40
#8	Search health-related life quality	<u>23549</u>	12:12:09
#7	Search ethics	<u>163543</u>	12:11:04
#6	Search coping	<u>118523</u>	12:10:22
#5	Search home nursing	<u>47900</u>	12:09:48
#4	Search sclerosis	<u>109182</u>	12:08:54
#3	Search lateral	<u>212070</u>	12:08:25
#2	Search amyotrophic	<u>16946</u>	12:08:09
#1	Search nursing	<u>571956</u>	12:07:28

Database	Kombinasjon av søkeord	Antal treff	Antal treff avgr. review	Antal treff, avgr. Helsebiblioteket, fulltekst	Valt artikkel
PubMed Søk gjort 21.02.14	<i>Quality of life of amyotrophic lateral sclerosis</i>	605	184	54 (hels.bibl. + review)	<i>“Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives”</i> (Bede, et al., 2011)
PubMed, Søk gjort; 21.02.14 Kl. 13 ²⁰	<i>ALS, coping og quality of life</i>	43	X	18	<i>«Perceptions of quality of life in people with ALS: effects of coping and health care»</i> (Foley, O’Mahony, & Hardiman, 2006)